



13 детей с особенностями развития из
12 подопечных семей получают постоянное
сопровождение,
15 специалистов работают в команде.

КОМУ ПОМОГАЕМ

Детям с тяжёлыми множественными нарушениями развития и их семьям.

КАК ПОМОГАЕМ

В 2022 году проект реализовывался на базе ЦССВ «Роза ветров». Команда работала по специальной программе с детьми с особенностями развития в возрасте от 4 до 18 лет. Для каждого ребёнка разработан индивидуальный план сопровождения. Специалисты проекта работают не только с детьми, но и с их семьями, помогая каждой семье найти ресурс и получить специальные знания по взаимодействию со своими детьми.

В 2022 году проект «Дети.рго плюс» выпустил книгу о том, как сопровождать детей с тяжёлыми множественными нарушениями развития. В пособии на примере проекта описывается алгоритм сопровождения детей с особенностями развития, позволяющий значительно повысить качество их жизни.



Илья

Лена сама написала отказ от своего ребёнка. Сначала уговаривали врачи: «Зачем тебе? Он совсем больной!» Ещё при внутриутробном обследовании Илюше поставили диагноз «туберозный склероз» – генное заболевание с эпилептическими приступами и новообразованиями различных органах.

Их поддержали свекровь и муж: «Отдавай, будем стараться забыть». Мама у Лены умерла за несколько месяцев до этого, надеяться было

не на кого. И она написала отказ. Думала, что посвятит себя старшему семилетнему сыну и забудет о втором.

Потом было несколько месяцев слёз, тайных посещений новорождённого в доме ребёнка и нервный срыв с госпитализацией. После этого она решила забрать Илью домой.

Растить особого малыша оказалось действительно сложно. Но мысль о том, что он мог остаться без её участия, ласки, была невыносимой. А когда Илья вопреки прогнозам врачей сделал в два года первые шаги, у Лены открылось второе дыхание: «Я поняла, что он развивается, у него будут свои достижения. Просто у него свой путь развития».

Илье уже семь лет. Больше всего он любит шуметь. А ещё он плюётся и щиплется. Так Илья выражает свои эмоции. И хотя он растёт в любящей семье, устают все. Стар-

ший брат Игорь жалуется, что мама проводит всё время с братом. А как иначе, если его ни на минуту нельзя оставить одного?

Никто из будущих родителей не готовился стать родителем особого ребёнка. За редким исключением это понимание приходит к родителям внезапно. Оно обрушивается. Семья оказывается в стрессовой ситуации и нуждается в помощи специалистов.

Такую поддержку оказывают родителям специалисты проекта «Дети.рго плюс». Задача и цель психолога проекта – научить родителей принимать своего ребёнка с тем запасом возможностей, который он имеет от природы, а также использовать этот ресурс максимально эффективно для жизни. Научить родителей радоваться тем малым успехам, которые кажутся обычным людям незначительными и малозаметными, но являются грандиозными достижениями ребёнка.

Сейчас Илья посещает группу проекта «Дети.рго плюс» в особом семейном центре «Роза ветров», где с ним ежедневно работают специалисты по социально-бытовой адаптации, проводят развивающие занятия и мастер-классы, а родители получают психологическую поддержку.

Постепенно Лена и все члены семьи увидели, что Илья возвращается из центра повзрослевшим. Благодаря специалистам он научился самостоятельно есть ложкой, проситься в туалет. Родители получили передышку, у Лены наконец появилась возможность уделить время старшему сыну и мужу.

«Как только выдаётся выходной, мы выбираемся на прогулки. Показывали Игорю Кремль, катались на теплоходе, гуляли по ВДНХ. У нас с мужем наконец появилось время, когда мы можем просто отдохнуть. А я получила новую профессию – мастер по маникюру, могу принимать клиентов на дому».

С октября 2022 года «Дети.рго плюс» реализует проект «Абилитация на дому». Для оптимального развития ребёнка семья должна стать терапевтической средой. Проект помогает в развитии ребёнка и вовлечении родителей в профессионально организованный процесс абилитации ребёнка дома.